

NEKI ASPEKTI SKRBI O ČLANU OBITELJI OBOLJELOM OD ALZHEIMEROVE BOLESTI

Pregledni članak
Primljeno: prosinac, 2008.
UDK 364.26 + 316.356.2

Maja Laklija¹
Marina Milić
Babić²
Silvia Rusac³
Sveučilište u Zagrebu
Pravni fakultet
Studijski centar socijalnog rada

SAŽETAK

Skrb za osobu oboljelu od Alzheimerove bolesti ili nekog drugog oblika demencije opisana je kao najzahtjevniji oblik skrbi s kojim se osoba treba suočiti, sukladno razvojnom stadiju bolesti. Obitelj čini najveći resurs u skrbi za osobu oboljelu od Alzheimerove bolesti kada ona više nije u mogućnosti efikasno skrbiti sama o sebi. Dosadašnja istraživanja pokazala su da skrbnici tri četvrtine dana provode u skrbi za oboljelog, a taj udio provedenog vremena pokazuje trend povećanja kako bolest napreduje. Skrb za člana obitelji oboljelog od Alzheimerove bolesti može imati negativan utjecaj na obitelj, odnosno skrbnika na psihološkom, profesionalnom i/ili financijskom planu (često odustaju od plaćenog rada ili su prisiljeni reducirati broj radnih sati), a može poremetiti i međusobne odnose s obitelji i širom okolinom. Preuzimanjem zahtjevne uloge skrbi o članu obitelji, skrbnik često također postaje »žrtvom bolesti« koja treba pronaći načine nošenja sa svime što bolest donosi. Stoga je cilj ovog rada, temeljem pregleda relevantne literature, identificirati nekoliko općih problema s kojima se suočavaju skrbnici osobe oboljele od Alzheimerove bolesti. Nadalje, u radu se stavlja fokus na iskustva skrbnika, na razumijevanje teškoća s kojima se skrbnici susreću u skrbi za oboljelog člana obitelji, uključujući između ostalog depresivnost i skrbnički stres. Naglašava

Ključne riječi:

Alzheimerova bolest, skrb, skrbnički odnos, posljedice, podrška.

¹ Dr.sc. Maja Laklija, socijalna radnica, e-mail: mlaklija@pravo.hr

² Marina Milić Babić, socijalna radnica, e-mail: marina.milic.babic@gmail.com

³ Dr.sc. Silvia Rusac, socijalna radnica, e-mail: srusac@pravo.hr

se važnost podrške u skrbi za osobu oboljelu od Alzheimerove bolesti, te su dane preporuke za daljnje djelovanje.

UVOD

Početak 20. stoljeće Alzheimerova bolest prepoznata je kao klinički entitet golemog medicinskog i društvenog značaja. Danas je poznato više od 50 bolesti koje mogu uzrokovati demenciju od kojih je najčešća Alzheimerova bolest, na koju otpada oko 2/3 svih demencija (Poredoš, 2003.). Suvremena svjetska istraživanja pokazuju da svaka dvanaesta osoba iznad 65 godina starosti oboli od Alzheimerove bolesti, a 24% osoba starijih od 75 godina ima neki oblik ove bolesti (Puljak i sur., 2005.). Godišnje se prosječno, kod ljudi mlađih od 60 godina, dijagnosticiraju tri novooboljele osobe na 100 000 osoba, dok se u dobi iznad 60 godina taj broj povećava na 125 novooboljelih (Poredoš, 2003.). Incidencija Alzheimerove bolesti podjednaka je među spolovima, dok je prevalencija značajno viša u žena, što je vjerojatno posljedica njihovog nešto duljeg prosječnog životnog vijeka (Victor i Ropper, 2001., prema Poredoš, 2003.).

U Republici Hrvatskoj ne postoji sustav registriranja oboljelih od Alzheimerove bolesti. Prema popisu stanovništva 2001. godine u Hrvatskoj je živjelo 4 437 460 stanovnika, a udio starijih od 65 godina u ukupnom stanovništvu iznosio je 693 540 i dosegao razinu od 15,7 %. Noviji podaci pokazuju da se taj postotak 2006. godine popeo na 17,1% (Državni zavod za statistiku, 2007.). Time je Hrvatska dosegla prosjek zemalja Europske unije i smatra se »populacijski starim društvom«⁴ (Žganec, Rusac i Laklija, 2008.). S obzirom na to da smo populacijski stara zemlja, postoje različite procjene o broju oboljelih u nas. Tako prema jednom izvoru od te bolesti boluje oko 60 000 stanovnika (Pecotić i sur., 2001.). Nadalje, procjena pojavnosti Alzheimerove bolesti u Hrvatskoj, prema istraživanju Karolinske sveučilišne bolnice u Stockholmu, govori kako na 350 000 starijih od 75 godina, njih 14 000 ima teški oblik Alzheimerove bolesti (često neprepoznat i neevidentiran), dok ih 70 000 ima blagi oblik (Puljak i sur., 2005.). Duraković i suradnici (2007.) navode da u Hrvatskoj ima 76 000 oboljelih od demencije, od kojih je najučestalija Alzheimerova demencija.

Dijagnozu Alzheimerove bolesti nije jednostavno utvrditi za života osobe. Dijagnoza se postavlja na osnovi pomnih saznanja o razvoju simptoma bolesti te isključivanjem svih drugih oblika demencija i bolesti starije životne dobi (Duraković i sur., 2007.). Poteškoće u dijagnosticiranju i evidentiranju oboljelih ogledaju se u činjenici da se Alzheimerova bolest i vaskularna demencija kao dva najčešća uzroka demencije u starih ljudi uslijed nedostatka

⁴ Društvo je »staro« kad je postotak starog stanovništva viši od sedam (10, 12 – različiti autori navode različite kriterije) (Mesec, 2000.).

osjetljivosti i specifičnosti kliničkih dijagnostičkih kriterija još uvijek teško razlikuju u praksi (Boban i sur., 2008.).

Simptomi Alzheimerove bolesti nastupaju postupno. U ranoj fazi bolesti oboljeli počinje zaboravljati svakodnevne i relativno manje bitne činjenice, no ubrzo zaboravlja dogovore i obveze, važne aktivnosti iz svakodnevnog života te postaje sve ovisniji o tuđoj pomoći. Također, oboljeli najprije gubi sposobnost zapamćivanja novonaučenih sadržaja, dok ona ranije naučena ostaju dulje sačuvana (Albert, Butters i Brandt, 1981., prema Poredoš, 2003.). U uznapredovalom stadiju bolesti oboljeli se ne sjeća imena bliskih osoba, ne prepoznaje ih i ne razumije odnosne relacije, zaboravlja vlastito ime, te praznine u sjećanju nadomješta konfabulacijama, a nastaju i drugi poremećaji kognitivnih sposobnosti. Oboljeli je na početku bolesti najčešće svjestan svoje nemoći, bez mogućnosti adekvatnog iskazivanja toga, što kod oboljelog izaziva strah, depresivnost, uznemirenost, a često i agresiju (Poredoš, 2003.; Duraković i sur., 2007.). Govor oboljelog postaje usporen, vokabular znatno smanjen, a snalaženje u prostoru postaje otežano (oboljeli nije sposoban samostalno pronaći put prema kući, ne može upravljati osobnim vozilom i slično). Kad bolest uznapreduje, oboljeli više ne zna upotrebljavati svakodnevne predmete u kući (pri jelu, održavanju osobne higijene i sl.), te samo osnovne prividno automatske radnje ostaju očuvane. U kasnijoj fazi bolesti oboljeli postaje paranoidan, poremećen mu je ritam sna i budnosti, a javljaju se i obmane osjetila i halucinacije. Osoba može manifestirati seksualno indiskretna ponašanja, ekshibicionističko ponašanje i druge seksualne poremećaje. Kod oboljelih se javlja poremećaj hranjenja što dovodi do gubitka tjelesne težine ili pretilosti. Mogu se pojaviti hipohondrijske ideje i samooptuživanja. Depresivna stanja često su popraćena strahom, apatijom, negativizmom, agitacijom i pojavom suicidalnih misli. Suprotno od depresivnih stanja, mogu se javiti i manični poremećaji. Često se javlja i tremor prstiju i ruku, usporenost pokreta i slabije izražene mišićne reakcije. U uznapredovalom stadiju bolesti bolesnik postaje potpuno nepokretan. Tijek ove bolesti je progresivan te može potrajati i do desetak godina (Duraković i sur., 2007.). Brojni autori opisuju skrb za osobu oboljelu od Alzheimerove bolesti ili nekog drugog oblika demencije kao najzahtjevniji oblik skrbi s čijim se brojnim aspektima skrbnik treba suočiti sukladno razvojnom stadiju bolesti (Teusing i sur., 1984.; Rabins, 1984., prema Shua-Haim i sur., 2001.). Upravo zbog te specifičnosti oblika poremećaja u psihofizičkom funkcioniranju oboljele osobe u različitim fazama bolesti, zahtjevi osobe u obitelji koja preuzima skrb postaju sve složeniji.

Stoga je cilj ovog rada, temeljem pregleda relevantne literature, identificirati: a) glavne probleme i posljedice skrbi s kojima se susreću skrbnici osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti, b) glavne izvore problema koji proizlaze iz skrbničkog odnosa u slučaju Alzheimerove bolesti i c) moguće oblike potpore skrbnicima osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti na razini pojedinca, obitelji i uže/šire zajednice.

OPĆA OBILJEŽJA SKRBI I SKRBNIČKOG ODNOSA

Dijagnoza Alzheimerove bolesti ima mnoge socijalne i emotivne implikacije. U početku više pati pojedinac, a u kasnijim fazama kada mentalna kontrola oslabi i bolest okupira osobu, smatra se da više pati obitelj, odnosno skrbnik (Poredoš, 2003.). Pojam skrbnik u ovom radu odnosi se na člana obitelji koji vodi brigu o osobi oboljeloj od Alzheimerove bolesti. Proces skrbi može se prikazati na sljedeći način (Day, 2008.):

- *1 do 18 mjeseci* - skrbnik je samopouzdan, situaciju ima pod kontrolom i suočava se dobro s izazovima. Drugi članovi obitelji i prijatelji pomažu.
- *20 do 36 mjeseci* - skrbnik uzima različite medicinske pripravke kako bi zaspao, te kako bi imao snage za obavljanje svakodnevnih zadaća. Osim kontakata s liječničkom službom, sve više osjeća nedostatak komunikacije i pomoći od užeg i šireg obiteljskog okruženja.
- *38 do 50 mjeseci* - osim što ima potrebu za sredstvima za umirenje i antidepresivima, fizičko zdravlje skrbnika sve je lošije. Sve teže donosi odluke iz svakodnevnog života i sve manje je sposoban potražiti pomoć. U ovoj fazi obitelj i prijatelji najčešće nalaze druge načine skrbi za oboljelu osobu kako bi rasteretili samog skrbnika. Bez intervencije obitelji, prijatelja i stručnih službi, skrbnik postaje tzv. indirektna žrtva bolesti, te se može javiti i potreba za cjelodnevnom skrbi i o njemu samom.

U objašnjenju procesa skrbi značajni su i *modeli višestrukih faza* (tablica 1.), koji počivaju na ideji da skrbnički zadatak i međusobni odnosi prolaze kroz posebne faze, koje su vezane za pojedini stadij napretka kronične bolesti, a koje zahtijevaju različit menadžment i tretman (Corbin i Strauss, 1991., prema Carpentier i Ducharme, 2003.). *Modeli višestrukih faza* temeljeni su na iskustvu primarnih skrbnika osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti. Uglavnom započinju s fazom prije same bolesti dok su simptomi blago izraženi. Nastupanjem zdravstvenih problema započinje faza početne uključenosti skrbnika. Usporedno s prelaskom iz niže u višu fazu zamijećen je trend smanjenja socijalnih kontakata oboljelog i njegove obitelji, što dovodi do novih tenzija među članovima obitelji, pa čak i do raspadanja obiteljskih mreža (Chenoweth i Spencer, 1986.; Wilson 1989.; Commissaris, 1995., prema Carpentier i Ducharme, 2003.). Posljednja faza je često vezana za smještaj oboljele osobe u instituciju, a u konačnici i za smrt oboljelog. Prijelazi iz jedne u drugu fazu događaju se bilo zbog nekog značajnog događaja u životu oboljelog ili skrbnika (postavljanja dijagnoze, smještavanja oboljelog u instituciju i sl.), promjena u skrbnikovom načinu razmišljanja (negiranja, normalizacije, prihvaćanja, percepciji stupnja kontrole i sl.), promjena u obiteljskim ritualima, sposobnosti prilagodbe skrbnika na novu ulogu i novonastalu situaciju, kao i spremnosti skrbnika za traženjem pojedinih oblika neformalne i formalne podrške.

Tablica 1.

Prikaz modela višestrukih faza procesa skrbi (Carpentier i Ducharme, 2003.)

Autori	Faze
Chenoweth and Spencer (1986.)	<ol style="list-style-type: none"> 1. Prepoznavanje ranih simptoma 2. Teškoće pri postavljanju dijagnoze i informacija o tome 3. Osiguravanje podrške u kući 4. Reakcije članova obitelji na institucionalizaciju
Wilson (1989.a, 1989.b)	<ol style="list-style-type: none"> 1. Uočavanje 2. Negiranje i normalizacija 3. Sumnja 4. Traženje objašnjenja 5. Razmišljanje o budućnosti 6. Prihvatanje 7. Prorada 8. Zatvaranje
Willoughby i Keating (1991.)	<ol style="list-style-type: none"> 1. Iznenadno prepoznavanje 2. Preuzimanje kontrole 3. Gubitak kontrole 4. Prilagodba na instituciju 5. Nastavak života
Aneshensel (1995.)	<ol style="list-style-type: none"> 1. Preuzimanje skrbi i prihvaćanje nove uloge 2. Ustrajnost i rezignacija: utemeljenje/formiranje uloge 3. Tuga i prilagodba: oslobođenje od uloge
Nolan i sur. (1996.)	<ol style="list-style-type: none"> 1. Usmjerenost na prošlost 2. Prepoznavanje potreba 3. Prihvatanje 4. Prorada 5. Zatvaranje 6. Novi početak

Budući da su usluge skrbi i podrške za osobe oboljele od Alzheimerove bolesti još uvijek nedovoljno razvijene u Hrvatskoj⁵, teret skrbi najčešće preuzimaju supružnik i odra-

⁵ Za sada je u Hrvatskoj samo u nekoliko odjela unutar psihijatrijskih bolnica moguće zbrinjavanje osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti. Institucionalni oblici skrbi zbog nedostatnih resursa (manjka smještajnih kapaciteta, manjka stručnog osoblja, funkcioniranja prema zadanim standardima i normativima i slično) često nisu u mogućnosti zbrinuti oboljele od Alzheimerove bolesti. S druge strane, malobrojne udomiteljske obitelji koje skrbe o starima nisu stručno osposobljene, niti opremljene za tu zahtjevnju ulogu, što dovodi do toga da su članovi obitelji oboljelih najčešće prepušteni sami sebi (Poredoš, 2003.).

sla djeca. Premda je srednja dob djece najproduktivnije i najmirnije razvojno razdoblje u kojem čovjek postiže punu snagu (Erikson, 1963., prema Čudina-Obradović i Obradović, 2006.), istraživanja pokazuje da je taj naraštaj izložen golemom stresu, da je to generacija u »sendviču«, jer često mora pomagati istodobno vlastitoj djeci i unucima, a i ostarjelim roditeljima. Odnose roditelja i odrasle djece valja promatrati preko pojmova recipročnosti, solidarnosti i ambivalencije⁶. Sukob uloga koje osoba doživljava suočena s brigom za onemoćalog roditelja, može izazvati snažne ambivalentne osjećaje, koji proizvode depresivne sindrome (Marks, Lambert i Chiu, 2002., prema Čudina-Obradović i Obradović, 2006.). Međutim, unatoč brojnim negativnim posljedicama, skrbnici također ističu i pozitivne aspekte skrbi (Farran, 1997.; Kramer, 1997.; Langner, 1995.), kao što su npr. lojalnost i svijest o odgovornosti jednih prema drugima ili zajednički trenuci sreće. Istraživanja pokazuju da žene s iskustvom skrbi unatoč teškoćama s kojima se susreću zadržavaju mnoge pozitivne stavove prema svojoj novoj ulozi, doživljavajući povećani osjećaj smisla i životne svrhe, propitivanje i osobni rast kroz doživljeno iskustvo skrbi (npr. Butcher i sur., 2001.). Takva ambivalencija zaštićuje međunarastajni odnos i održava pozitivne osjećaje prema primatelju brige (Čudina-Obradović i Obradović, 2006.).

Istraživanja su pokazala da postoji niz značajki skrbnika koje olakšavaju teret skrbi i povećavaju otpornost skrbnika na stres i njegove nepovoljne posljedice. Najvažnije značajke skrbnika koje umanjuju njegov stres su ljubav i solidarnost te dobri odnosi s roditeljem koji treba pomoć (George, 1986., prema Čudina-Obradović i Obradović, 2006.). Sa svrhom da se ispita koji su negativni, a koji pozitivni elementi skrbničkog odnosa, u pet je europskih zemalja (Italija, Grčka, Poljska, Velika Britanija i Švedska) provedeno istraživanje COPE među skrbnicima osoba starijih od 65 godina (McKee i sur., 2003., prema Čudina-Obradović i Obradović, 2006.). Kao najvažnije nepoželjne elemente skrbi za stare roditelje skrbnici su istaknuli loš utjecaj na opću dobrobit skrbnika, prezahtjevne zadatke, nepovoljan utjecaj na zdravlje skrbnika, utjecaj skrbničkog odnosa na odnose s obitelji, zarobljavanje u ulozi skrbnika i poteškoće u odnosima s prijateljima. Međutim, skrbnici su naveli i pozitivne vrijednosti skrbničke uloge među kojima su najistaknutije važnost i vrijednost skrbi, dobar odnos s primateljem skrbi, osjećaj skrbnika da je cijenjen kao skrbnik, osjećaj da se može nositi sa

⁶ Norma recipročnosti govore da treba pomagati i ulagati u članove obitelji zbog već pružanog ili očekivanog dobra. Prema normi solidarnosti djeca, roditelji i bliži srodnici trebaju dobiti pomoć bližnjih bez obzira jesu li prijašnjim ponašanjem ili obećanjem budućeg vraćanja udovoljili zahtjevima recipročnosti (Čudina-Obradović i Obradović, 2006.). U slučaju skrbi za kronično bolesne ili ovisne roditelje, jedna od tih normi mora biti zanemarena, odnosno u trenutku kada roditelj postaje ovisan o brizi djeteta, gledano iz perspektive djeteta koji skrbi o onemoćalom roditelju, mijenja se do tada uspostavljen odnos uzajamnog pomaganja i on postaje jednosmjern, pa dijete/davatelj postaje nezadovoljno jer se ne poštuje norma recipročnosti. No, norma solidarnosti ga obvezuje da pomaže i tako nastaje ambivalentna situacija, te obratno (George, 1986., prema Čudina-Obradović i Obradović, 2006.).

skrbničkim problemima i osjećaj da ima potporu obitelji. Pozitivnom odnosu prema ulozi skrbnika pridonose i varijable religioznost, manja tjeskoba, manji osjećaj ometanja zbog skrbi, te niži obrazovno-ekonomski položaj.

Iako je svaka situacija skrbi jedinstvena, istraživači su identificirali nekoliko općih problema s kojima se suočavaju skrbnici osobe oboljele od Alzheimerove bolesti (Juožapavicius i Weber, 2001.). Jedan je od značajnijih problema izostanak reciprociteta u odnosu. Naime, u ostalim oblicima skrbi o oboljelima (npr. kod tjelesnog oštećenja), skrbnici primaju riječi hvale, zahvalnosti, susretljivosti, podrške i kooperacije. Skrbnici osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti koje nisu u mogućnosti izražavati zahvalnost i susretljivost (osobito u srednjoj i završnoj fazi bolesti, kada je skrb o bolesniku i najintenzivnija), izloženi su ljutnji i ogorčenosti koja je usmjerena na njih, nekooperativnom i ponekad agresivnom odnosu (Burns i sur., 1996.). Ta neravnoteža u odnosu gdje skrbnik osjeća da daje sve od sebe, bez dobivanja ičega za uzvrat, može izazvati visok stupanj ljutnje, ogorčenosti i frustracije (Juožapavicius i Weber, 2001.).

Glavni izvori teškoća u pružanju skrbi proizlaze iz čimbenika vezanih za oboljelu osobu kao primatelja skrbi (specifične karakteristike oboljele osobe, sukob između potrebe za autonomijom i potrebe za skrbi, stavovi oboljelog prema skrbi i skrbniku), pružatelja skrbi (skrbnički stres, preopterećenost primarnog skrbnika, nepravednost opterećenostipasivnost ostalih članova obitelji, sukob između roditeljske/radne uloge i uloge skrbnika, materijalne okolnosti, povreda međunarastajnih granica i sl.), te okolnosti primanja i pružanja skrbi (Čudina-Obradović i Obradović, 2006.). Ograničenja koja se mogu javiti kod skrbnika u skrbi za oboljelu osobu su količina vremena provedenog u skrbi za oboljelog, potreba za uspostavljanjem ravnoteže između zaposlenja i skrbničkih aktivnosti, fizičke poteškoće u kretanju oboljelog, pitanje dostojanstva i privatnosti njegovatelja i oboljele osobe prilikom obavljanja skrbničkih radnji (npr. promjena pelena, pomoć prilikom tuširanja ili obavljanja drugih fizioloških potreba itd.).

Od objektivnih okolnosti koje smanjuju teškoće skrbi za oboljele osobe važna je materijalna sigurnost oboljele osobe kojoj društvena briga i socijalna davanja omogućuju određeni stupanj neovisnosti, recipročnosti i dostojanstva u primanju pomoći od bližnjih. Važna je i pravedna raspodjela skrbi između skrbnika, te raspodjela opterećenja na primarnog i nekoliko sekundarnih skrbnika, vodeći računa i o kvaliteti odnosa između skrbnika i primatelja skrbi.

Dosadašnja istraživanja pokazuju da su skrbnici tri četvrtine dana posvećeni skrbi za oboljelog, dok udio vremena provedenog u skrbi pokazuje trend linearnog povećanja kako bolest napreduje (Aguglia i sur., 2000.). Potreba za sve intenzivnijom skrbi o oboljelom ima velik negativan utjecaj na njihov život kako na psihološkom, tako i na profesionalnom⁷, te

⁷ Važan izvor stresa za skrbnika jest sukob uloga. Slično kao i u mnogim istraživanjima međusobnog utjecaja radne i obiteljske uloge, podaci pokazuju ometanje rada zbog brige za bolesne i nemoćne roditelje.

financijskom planu (često odustaju od plaćenog rada, ili su prisiljeni reducirati broj radnih sati), kao i na međusobne odnose s obitelji i širom socijalnom okolinom (Aguglia i sur., 2000.; Shua-Haim i sur., 2001.; Juozapavicius i Weber, 2001.). Kako potrebe za njegovom rastu, tako raste i broj sati te količina aktivnosti potrebnih za pružanje adekvatne njege i skrbi, što dovodi do veće potrebe za formalnim oblicima podrške. Međutim, mnogi neformalni skrbnici toliko su fokusirani na svoje obveze da ne žele prihvatiti kako su došli do stadija u kojem je potrebno u većoj ili manjoj mjeri uključiti formalne izvore podrške. No i kada postanu svjesni da sami više ne mogu obnašati tu ulogu te da im je potrebna vanjska pomoć, mnogi si je ne mogu priuštiti, bilo zbog loših materijalnih prilika, bilo zbog nepostojanja usluga i servisa pomoći u lokalnoj zajednici. Stoga je zadatak profesionalnih službi prepoznat stadij u kojem skrbnik više ne može sam adekvatno pružati skrb oboljelom, a da pri tome ne narušava svoje zdravlje, te mu osigurati potrebnu pomoć (praktičnu, financijsku, savjetodavnu i sl.). U suprotnom, skrbnici nakon nekog vremena postanu oboljeli te im je i samima potrebna skrb.

Istraživanje Leona (1998., prema Marin i sur., 2003.) pokazalo je da zaposlene žene koje skrbe o oboljeloj osobi moraju reducirati sate provedene na radnom mjestu, a u nekim slučajevima su čak prisiljene otići u mirovinu kako bi skrbile o supružniku. Prema navedenoj studiji, 60% zaposlenih skrbnica moralo je smanjiti poslovne aktivnosti, 42% navelo je kako odlaze kasnije na posao nego što bi trebale, a 39% njih je povećano izostajalo s posla zbog skrbi o oboljelom. Skrb o osobi oboljeloj od Alzheimerove bolesti neosporno utječe na život skrbnika. Tako je u SAD-u u 60% zaposlenih skrbnika imalo različite promjene vezane za svoj posao, koje su negativno utjecale na njihov prihod (National Alliance for Caregiving and American Association of Retired Persons, 1997., prema Marin i sur., 2003.).

Dvije su ključne spoznaje donesene na temelju istraživanja skrbničkog odnosa. Iako su na prvi pogled paradoksalne, one su istodobno vrlo značajne za praksu: to je spoznaja da dobar skrbnički odnos i aktivna briga mnogo više ovise o značajkama i ponašanju davatelja nego primatelja skrbi. Druga je spoznaja da je skrbnički stres mnogo veći kada se radi o skrbi za mentalno oboljelog nego za tjelesno oboljelog primatelja skrbi. Oba zaključka pokazuju da za skrbnika nije toliko važan objektivan napor, koliko njegova procjena i subjektivni doživljaj situacije skrbi koju osobito otežava gubitak komunikacije i emocionalne veze s oboljelom osobom. U cjelini, skrb o članu obitelji oboljelom od Alzheimerove bolesti je teška i zahtjevna zbog izostanka recipročnosti, gubitka komunikacije i smrti osobe kakva je bila te sve veće težine simptoma i zahtjeva njege.

Poslu šteti iscrpljenost skrbnika, slaba koncentracija i česti prekidi posla, a ometanje skrbničke uloge zbog posla očituje se kao manjak vremena i pozornosti koje skrbnici žele posvetiti bolesnim roditeljima (Parris Stephens, Franks i Audie, 1997., prema Čudina-Obradović i Obradović, 2006.).

POSLEDICE SKRBI NA PSIHOFIZIČKO ZDRAVLJE SKRBNIKA

Kao jedan od ključnih indikatora u promatranju utjecaja skrbi za osobe oboljele od Alzheimerove bolesti na skrbnika, ističe se psihičko i fizičko zdravlje skrbnika. Puno uključivanje članova obitelji u skrb za bolesnika tjelesno i emocionalno iscrpljuje one koji se bave bolesnikom pa i čitavu obitelj, te se s pravom kaže da od Alzheimerove bolesti ne obolijeva samo bolesnik već na neki način i čitava obitelj (Duraković i sur., 2007.). Dosadašnja su istraživanja pokazala da su skrbnici oboljelih od Alzheimerove bolesti za razliku od ne-skrbnika iskazivali češće zdravstvene probleme (Ostwald i sur., 1999.) od kojih su najčešći poremećaji spavanja, anksioznost, kronični umor, hipertenzija i kardiovaskularna oboljenja (Burns i sur., 1996.). Mnogi od tih zdravstvenih problema uzrokovani su time što skrbnici nemaju vremena za sebe, ne hrane se pravilno, ne vježbaju, ne relaksiraju se i ne odmaraju (Juozapavicius i Weber, 2001.).

Treba istaknuti da je kod skrbnika osobe oboljele od Alzheimerove bolesti značajan osjećaj tuge i uopće proces tugovanja koji je prisutan tijekom cijelog procesa skrbi. On uključuje tugu za već izgubljenim (majke/supruge, oca/supruga kakav je bio prije nastupanja bolesti, obiteljskih odnosa, uloga, rituala koji su postojali i sl.), za gubitkom koji se trenutno događa (progresija bolesti i njene posljedice; osoba je fizički prisutna, ali psihološki odsutna i dr.), te gubitkom koji će nastupiti (nužnosti institucionalnog zbrinjavanja oboljelog i konačno smrti voljene osobe) (Frank, 2008.). Iako je osoba oboljela od Alzheimerove bolesti fizički živa, specifična patologija bolesti rezultira »psihosocijalnom smrću« oboljelog budući da se osobnost individue toliko izmijenila da su bliske osobe već iskusile gubitak one osobe koja je prije postojala u njihovim životima.

Važna poteškoća s kojom su suočeni skrbnici oboljelih osoba od Alzheimerove bolesti je depresivnost koja se pojavljuje kod skrbnika. Iako depresivnost može biti prisutna i u ostalim oblicima skrbi, istraživanja pokazuju da je u slučaju skrbi o osobi oboljeloj od Alzheimerove bolesti, njena pojavnost veća i ozbiljnija (Meshefedjian i sur., 1998.). Identificirani faktori rizika za razvoj depresivnosti skrbnika su socijalna izolacija, smanjena mogućnost kontrole nad vlastitim životom⁸, strah od neodgovarajućeg pružanja skrbi, osjećaj krivnje, gubitak ranijeg nagrađujućeg/ih odnosa i nedostatak mogućnosti za pozitivnom obnovom energije (Baumgarten i sur., 1992.; Morris i sur., 1988., Becker i sur., 1988., prema Shua-Haim i

⁸ Marilyn McKean (1996., prema Čudina-Obradović i Obradović, 2006.) navodi da se skrbnikov osjećaj nadzora nad vlastitim životom znatno mijenja tijekom dugotrajne brige za roditelje čije kognitivne sposobnosti postupno propadaju. Kod skrbnika se osim preopterećenosti, napora i umora, javlja i osjećaj da nisu sposobni upravljati vlastitim životom te da su zarobljeni u ulozi skrbnika, što stvara dojam da im je život »na čekanju« i da se nalaze u položaju tzv. razvojnog moratorija. Ti se osjećaji progresivno povećavaju s pogoršanjem kognitivnog stanja oboljelog roditelja, a i kada pojedinac nema potporu obitelji i prijatelja.

sur., 2001.). Proučavajući socijalnu mrežu skrbnika, Kinney i Stephens (1989., prema Malone Beach i Zarit, 1995.) utvrdili su postojanje značajne povezanosti između socijalne podrške i pojave depresije kod skrbnika. Temeljeći svoje istraživanje na navedenim nalazima, Malone Beach i Zarit (1995.) promatrali su odnos triju dimenzija socijalne podrške (emocionalna, instrumentalna i informacijska) s pojavom depresije kod skrbnika, te su došli do rezultata koji pokazuju da je instrumentalna podrška ključna za mentalno zdravlje skrbnika te da je njezin izostanak povezan s pojavom depresije i razočaranjem skrbnika.

U ranim stadijima bolesti ne postoji značajna razlika u depresivnosti u odnosu na kontrolnu grupu, dok s progresivnošću bolesti, stopa depresivnosti supružnika raste do 30% u odnosu na kontrolnu skupinu (Rabins i sur., 1982., Dura i sur., 1990., Fiore i sur., 1983., Grafstrom i sur., 1992., Cohen i sur., 1988., prema Shua-Haim i sur., 2001.). U odnosu na članove obitelji koji nisu direktno vezani za užu skrb o oboljelom, skrbnici pate od depresivnosti u značajno većem broju (Baumgarten i sur., 1994.). S obzirom na svoju ulogu i odgovornost koja iz nje proizlazi, mnogi skrbnici verbaliziraju da imaju poteškoće pri ekspresiji svojih vlastitih depresivnih simptoma. Nadalje, skrbnici smatraju da je njihova depresivnost neizbježna posljedica situacijskih čimbenika skrbi za voljenu osobu. U istraživanju na uzorku od 77 parova/dijada (skrbnik i oboljela osoba), Shua-Haim i suradnici (2001.) identificirali su sljedeće varijable koje su se pokazale statistički značajnim faktorom rizika za razvoj depresivnosti skrbnika: depresivnost oboljele osobe, funkcionalna sposobnost oboljele osobe i iskustvo haluciniranja.

Zanimljiva je uloga bliskosti i emocionalne povezanosti u doživljaju bespomoćnosti, depresije i nezadovoljstva skrbnika. Neka istraživanja pokazuju da veća bliskost i emocionalna povezanost s roditeljem olakšava i smanjuje opterećenost i nepoželjne posljedice sukoba između različitih uloga koje davatelj pomoći mora istodobno obnašati. No prema novijim istraživanjima, opterećenost i depresija bit će veće kod davatelja pomoći koji su snažno emocionalno povezani s primateljem pomoći kada nastupi kognitivno slabljenje i problemi ponašanja oboljele osobe (Lawrence, Tennstedt i Assman, 1998., prema Čudina-Obradović i Obradović, 2006.). Ono što je bitno naglasiti jest da u slučaju kognitivnog oštećenja roditelja/partnera osjećaj privrženosti pogoršava zdravlje i dobrobit skrbnika, dok osjećaj udaljenosti i kritičnosti zaštićuje skrbnika od stresa.

Važan je aspekt i sagorijevanje skrbnika koje je povezano sa zahtjevima skrbničke uloge te s mogućnostima i načinima nošenja sa zahtjevima koje nosi skrb o oboljelom. Naime, na kvalitetu odnosa primatelja i davatelja pomoći, kao i na količinu pružene pomoći djeluje prisutnost stresora i sposobnost davatelja pomoći da se suoči sa stresom, tj. njegovo dobro osjećanje i snaga. Većina istraživanja koja su naglasak stavljala na iskustva skrbnika bila su usmjerena na razumijevanje teškoća s kojima se skrbnici susreću u skrbi za oboljelog člana obitelji (Baumgarten i sur., 1994.; Browning i Schwirian, 1994.; Chang, 1999.; Kuhlman i sur., 1991.; Zarit i sur., 1986.). Također, istraživanja su se fokusirala na negativne posljedice skrbi (Cohen i Eisdorfer, 1988.; Gallagher i sur., 1989.) uključujući ljutnju, tugu, umor, krivnju,

žaljenje i depresiju kod skrbnika (Cohen i Eisdorfer, 1988.; Gallagher i sur., 1989.; Lindgren, Connelly i Gaspar 1999.; Schulz i sur., 1995.), kao i posljedice skrbi na fizičko zdravlje skrbnika (Davis, 1997.; Kuhlman i sur., 1991.).

Istraživanje Bedarda i suradnika (2005.) utvrdilo je postojanje povezanosti spola i sagorijevanja skrbnika, pri čemu žene skrbnice iskazuju viši stupanj sagorijevanja u odnosu na muškarce. Istraživanja su također pokazala da žene pružaju više skrbi, iskazuju više poteškoća u socijalnim kontaktima, te se češće osjećaju usamljenima (Miller, 1992., Skaff i Pearlin, 1992., Beeson, 2000., prema Bedard i sur., 2005.). Nadalje, često iskazuju »gubitak sebe«, što pokazuje da vrijeme koje je provedeno u skrbi za oboljelu osobu nije prediktor sagorijevanja, već da kvaliteta podrške koju skrbnik prima predstavlja puno veću ulogu u mogućoj pojavi sagorijevanja i stresa (Bedard i sur., 2005.). Jedan od razloga je što muškarci, u odnosu na žene, svoj doživljaj stresa i sagorijevanja iskazuju kroz anksioznost, uporabu alkohola ili pak tako da kod njih dolazi do povećanja tjelesne težine i pretilosti (Vitaliano, 1996., Hanninen i Aro, 1996., Croog, 2001., prema Bedard i sur., 2005.). U zajedničkoj (meta)analizi rezultata dobivenih na temelju 228 istraživanja izvora skrbničkog stresa, najvećim izvorom stresa pokazalo se upravo neprikladno ponašanje primatelja skrbi, koje proizlazi iz njegova kognitivnog propadanja (Pinquart i Sorenson, 2003., prema Čudina-Obradović i Obradović, 2006.). Skrbnički stres često izaziva i osjećaj ambivalencije prema primatelju skrbi koji proizlazi iz izostanaka ranije spomenutog odnosa recipročnosti, uslijed kognitivnog propadanja primatelja skrbi i nemogućnosti davatelja da se uspostavi komunikacija na koju je navikao, iz osjećaja dužnosti i obveze uz sve manje razmjene međusobnih pozitivnih emocija, te osjećaja krivnje zbog negativnih emocija i želje za oslobođenjem od obveze (Čudina-Obradović i Obradović, 2006.).

MOGUĆNOSTI I POKUŠAJI PRUŽANJA PODRŠKE SKRBNICIMA OSOBA OBOLJELIH OD ALZHEIMEROVE BOLESTI

Obitelj čini najveći resurs u skrbi za osobu oboljelu od Alzheimerove bolesti, koja nije u mogućnosti više skrbiti efikasno o samoj sebi (Aguglia i sur., 2004.; Iecovich, 2008.; Keefe i sur, 2008.). Osobe koje najčešće preuzimaju tu skrb te postaju tzv. skrbnici oboljele osobe su supruge i kćeri⁹. Ostanak osobe oboljele od Alzheimerove bolesti u obitelji, dovodi do preraspodjele uloga svih ukućana.

⁹ Prema američkim i nekim europskim istraživanjima, posebice u Francuskoj i zemljama u razvoju, kćeri preuzimaju veći teret skrbi za roditelje, a sinovi preuzimaju samo neke oblike pomoći u skladu s postojećim rodno specifičnim ulogama. Tako sinovi pružaju financijsku pomoć i savjete, dok kćeri daju praktičnu pomoć (Starrels i sur., 1997., prema Čudina-Obradović i Obradović, 2006.).

Na obitelj utječu različiti faktori ekološke perspektive u kojem obitelj funkcionira. Ti utjecaji se mijenjaju kroz vremensku perspektivu, te mogu biti pozitivni i negativni. Stavljanje fokusa na obitelj (kako ona vidi stvarnost, te kako obitelj procjenjuje vlastite potrebe i sl.) od strane pomagača, socijalnog radnika ili drugog stručnjaka neizostavna je komponenta u razvoju pozitivnog i podržavajućeg odnosa sustava podrške sa sustavom obitelji. Jedan od važnih faktora kvalitetnog rada sustava podrške je izgradnja odnosa međusobnog povjerenja stručnjaka s članovima obitelji, što se može realizirati profesionalnim radom, pružanjem potrebnih informacija i uključivanjem članova obitelji u donošenje odluka, u proces stvaranja rješenja. Potrebno je stvoriti osjećaj povjerenja i naklonosti koji dovodi do otvaranja obitelji prema osobama koje joj pružaju odgovarajuću potporu.

Pearlin i sur. (1990., prema Aguglia i sur., 2000.) predložili su kompleksan model stresa skrbnika osoba oboljelih od demencije, koji obuhvaća širi socio-demografski kontekst, stresore, medijatore i posljedice stresa. Model počiva na pretpostavci da je skrb jedna od najstresnijih okolnosti u životu pojedinca koja na sebe preuzima zahtjeve uloge skrbi o osobi oboljeloj od Alzheimerova kroz određeni niz godina (Iechovich, 2008.). Stresori su podijeljeni na primarne i sekundarne. Primarni stresori uključuju kognitivne poremećaje, poteškoće u svakodnevnom funkcioniranju skrbnika, te bihevioralne poremećaje, dok se kao sekundarni stresori navode podjela uloga između skrbnika i njegove obitelji, te intrapsihičke karakteristike skrbnika, operacionalizirane kroz crte ličnosti i utjecaje situacijskih obilježja (Aguglia i sur., 2000.). Dakle, može se reći da na dobrobit skrbnika utječu brojni faktori vezani uz kontekstualni okvir skrbi, karakteristike primatelja i pružatelja skrbi, skrbnikov doživljaj opterećenosti vlastitom ulogom, te dostupni resursi u okolini. Utjecaji tih eksternih faktora mogu biti vezani uz socijalnu izolaciju oboljelih osoba, nedostatak znanja o demenciji i Alzheimerovoj bolesti kod skrbnika, te nedostatak podrške od članova obitelji, institucija i šire zajednice. Sukladno tom modelu Iechovich (2008.) ističe važnost kulturalnog, etičkog, spolnog i srodničkog konteksta¹⁰ pružanja skrbi, a time i tumačenja rezultata dobivenih na osnovi nacionalnih istraživanja, kao i kreiranja daljnjih politika.

Skupina istraživača i kliničara sa Sveučilišta u Montrealu izradila je program podrške za skrbnike utemeljen na modelu suočavanja sa stresom Lazarusa i Folkmana (1984., prema Čudina-Obradović i Obradović, 2006.) čije su glavne sastavnice:

- 1.) raščlamba stresa na elemente – posvećuje se doživljaju stresa za svakog pojedinog člana
- 2.) raščlamba elemenata na rješive i nerješive probleme – članovi skupine osvješćuju da u svakoj situaciji ima elemenata koji se ne daju promijeniti i elementa koje se može i treba riješiti

¹⁰ *Varijable spola, dobi, stupnja obrazovanja, socio-ekonomskog statusa, rase i kulturnog naslijeđa pokazale su se značajne u objašnjavanju doživljaja opterećenosti skrbnika skrbničkom ulogom (Pinquart i Sorenson, 2006., prema Iechovich, 2008.).*

3.) uvježbavanje strategija suočavanja sa stresom – rješavanje problema, redefinicija problema i traženje potpore.

Osnovna je svrha i logika opisane intervencije potaknuti skrbnika na razmišljanje i analizu koji će mu omogućiti da nađe smisao u svojoj skrbničkoj ulozi.

Prema podacima kliničara i istraživanja, većina članova obitelji traži pomoć u kasnijim stadijima bolesti, tj. kada nastupi krizna situacija (Clark, Chaston i Grant, 2003., prema Carpentier i sur., 2008.). Pojedini skrbnici čekaju i do dvije godine, od uočavanja prvih znakova bolesti do poduzimanja konkretnih intervencija u cilju postavljanja dijagnoze bolesti (Wackerbarth i Johnson, 2002., prema Carpentier i sur., 2008.). Upravo rana, tzv. inicijalna faza zaokuplja sve veći interes stručne javnosti, zbog postavljene pretpostavke da rana detekcija simptoma, dijagnoze i osiguravanje pravovremene ciljane intervencije imaju povoljan utjecaj na zdravlje kako oboljelog, tako i člana obitelji koji ga njeguje (Gaugler, Zarit i Pearlin 2003.).

Rezultati studije Marina i suradnika (2003.) pokazali su da s napretkom Alzheimerove bolesti skrbnik oboljele osobe ima sve veću potrebu za supervizijskim djelovanjem stručnjaka. Također, ova studija ukazuje da rana dijagnoza bolesti, pravovremen psihosocijalni i medicinski tretman omogućavaju članovima obitelji da oboljelom osiguraju dužu i kvalitetniju skrb u vlastitom domu. Intervencije koje su usmjerene na smanjenje obveza i odgovornosti koje ima skrbnik utječu na smanjenje rane institucionalizacije oboljelog i imaju direktan utjecaj na odluku skrbnika o smještaju oboljelog člana obitelji u instituciju.

Skrb koju pružaju oboljeloj osobi može biti formalna i neformalna. Formalna skrb dolazi od profesionalaca, bilo plaćenih ili volontera, i može biti pružena u domu oboljelog ili u instituciji (npr. ustanove za pomoć i njegu u kući, bolnice, domovi zdravlja, domovi umirovljenika), dok neformalna skrb može biti pružena od članova obitelji ili prijatelja, često u domu oboljelog.

Mnoga istraživanja ističu činjenicu da skrbnici osobe oboljele od Alzheimerove bolesti imaju svoje specifične, od strane sustava neprepoznate i nezadovoljene potrebe (Beeson, 2003.). Naime, kada su u pitanju intervencije od strane stručnih službi zdravstva i socijalne skrbi, skrbnici nisu identificirani kao tzv. stranke u postupku, a slučajevi/predmeti se vode na ime i za oboljelu osobu (Soothill i sur, 2001.). To upućuje na nužnost promjene načina pristupanja skrbnicima od strane donosioca socijalnih politika i praktičara, bilo kao tzv. klijenta uz primatelja skrbi ili optimalno kao partnera u skrbi o oboljeloj osobi (Ward-Griffin i McKeever, 2000., Guberman i Maheu, 2002., prema Keefe i sur., 2008.). Sukladno tome, postmoderne koncepcije socijalnog rada te suvremene paradigmatičke promjene ističu upravo važnost »partnerskog« suradnog odnosa u kojem su socijalni radnik i skrbnik oboljele osobe u skladu sa svojim mogućnostima sugovornici i sustvaratelji rješenja promjena i pomoći (Čaćinović Vogrinčić i sur., 2007.). Iz toga proizlazi da je »individualni plan skrbi za oboljelu osobu«, tzv. individualizirani suradni projekt pomoći, koji se oblikuje za svaku oboljelu osobu i njenu/njegovu obitelj posebno, te je sustvoren zajedno s njima i za njih vodeći računa o njihovoj specifičnosti potreba.

Iako su brojni aspekti skrbi postali značajnom temom istraživanja u zadnjih desetak godina (Schulz, 2000., prema Iechovich, 2008.), istraživanja se rijetko bave utjecajem različitih oblika socijalne podrške na smanjenje skrbničkog stresa i kvalitetu života skrbnika. Istraživanja pokazuju da dostupnost servisa pomoći u kući i drugih usluga podrške skrbnicima utječe na smanjenje osjećaja opterećenosti kod samih skrbnika (Kumamoto, Arai i Zarit, 2006.; Lund, Write i Caserta, 2005.) i odgađa institucionalizaciju oboljelih (Gaugler i sur., 2005.).

Mnoge studije su ispitivale povezanost formalnih i neformalnih izvora podrške skrbnicima, i od 80-ih godina utemeljena su dva značajna modela. Prvi se model temelji na zamjeni pri čemu profesionalni davatelji usluga zamjenjuju napore neformalnih njegovatelja (Carpentier i Ducharme, 2003.). Drugi, tzv. model »hijerarhijske zamjene«, koji su razvili Cantor i Little (1985., prema Carpentier i Ducharme, 2003.), pokazuje slijed izvora podrške u obitelji. Unutar ovoga modela, ukoliko osoba s demencijom ili Alzheimerovom bolešću ima supruga ili suprugu, oni će najčešće biti primarni skrbnici. Ukoliko bračni drug nije dostupan izvor podrške, mjesto primarnog skrbnika zauzima drugi bliski srodnik. Mjesto skrbnika uvijek je rezervirano za što bližu dostupnu osobu, počevši od bračnog druga, djeteta, drugih rođaka i u konačnici ono se odnosi na profesionalne skrbnike.

Sljedeći koncept temelji se na objašnjenju da formalni i neformalni izvori podrške imaju dopunske specifične uloge u pružanju podrške. Tako se navodi da neformalni pružatelji podrške i formalni servisi imaju jedinstvene strukture koje su namijenjene različitim zadacima (Litwak, 1985., prema Carpentier i Ducharme, 2003.). Tako npr. formalne organizacije imaju bolje tehničko znanje i veće društvene izvore, dok su neformalni pružatelji skrbi bolji u pružanju pomoći u svakodnevnim nepredvidivim zadacima, npr. razumijevanju svakodnevnih potreba oboljelog.

PESCOSOLIDOV MODEL

Ranih je 1990-ih sociolog Bernice Pescosolido (1992., prema Carpentier i Ducharme, 2003.) ponudio konceptualni model koji nastoji objasniti mehanizme koji omogućavaju ili sprječavaju uspostavu suportivnih mreža. Pescosolidov analitički model originalno je zamišljen s ciljem razumijevanja procesa putem kojeg se osigurava pomoć i skrb osobama s različitim psihijatrijskim poremećajima i njihovim skrbnicima, a kasnije je preuzet i u socijalnoj gerontologiji kako bi se ispitala dinamika promjena mreža podrške skrbnicima. Model je doprinio objašnjenju procesa u kojem se mreže podrške transformiraju i organiziraju kako bi se nosile s kroničnim zdravstvenim problemima. Ovim modelom prepoznato je da:

- su izvori podrške različiti te da se mogu kombinirati
- se odluke o skrbi donose u specifičnom socijalnom kontekstu
- se sve odluke donose u dinamičnom okruženju koje uključuje konzultacije s drugima koji su uključeni u socijalnu mrežu podrške.

Kako bi se skrbniku omogućio pristup različitim izvorima podrške, ključno je poduzeti intervencije upravo u tom segmentu, te tako prevenirati sagorijevanje skrbnika ponudivši mu potrebnu pomoć u ranoj fazi bolesti (Clyburn, 2000., Coen 1997., prema Bedard i sur., 2005.). Primjerice, u SAD-u i Kanadi praksa ide u smjeru da medicinsko osoblje treba posebnu pozornost usmjeriti upravo na različite probleme u ponašanju kod oboljelih i osigurati skrbniku podršku u tom bitnom segmentu nošenja s teškoćama skrbi o oboljeloj osobi (California Workgroup on Guidelines for Alzheimer's Disease Management, 2002., Patterson, 1999., prema Bedard i sur., 2005.).

MITTELMANOV MODEL

Na temelju dugogodišnjeg kliničkog iskustva savjetnika koji rade s obitelji osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti individualno i kroz grupni rad, u Sjedinjenim Američkim Državama nastao je multidimenzionalni, strukturirani tretmanski program za skrbnike (supružnike/partnere) oboljelih. Navedeni program sastoji se od tri intervencije stručnih osoba (Mittelman, 2000.):

1. Individualno i obiteljsko savjetovanje u skladu s individualnim potrebama svake obitelji – u prvih četiri mjeseca nakon što je skrbnik pristupio tretmanskoj grupi, sudjeluje u individualnom savjetovanju, kroz koje iznosi svoje potrebe, a sam stručnjak se upoznaje sa specifičnošću svakog pojedinog člana obitelji. Ova intervencija pruža skrbnicima i edukaciju o Alzheimerovoj bolesti te nepresušan izvor potrebnih informacija.
2. Tjedne grupe podrške – druga komponenta tretmana koja počinje odmah nakon prva četiri mjeseca i traje ovisno o potrebi pojedinog skrbnika, a sastoji se od tjednih posjeta grupama za podršku koje vodi osoba s iskustvom u radu sa skrbnicima oboljelih od Alzheimerove bolesti.
3. Kontinuirana dostupnost savjetnika skrbniku i obitelji kako bi im pomogao u suočavanju s krizama povezanim s promjenama simptoma kod oboljelog pacijenta tijekom pojedinog stadija bolesti. Telefonsko savjetovanje predstavlja komponentu ovog intervencijskog programa. Ovo *ad hoc* savjetovanje dopušta savjetovateljima da odgovore na potrebe skrbnika u različitim fazama bolesti te osiguraju kvalitetnu studiju slučaja i potrebnu intervenciju. Savjetovatelji također pružaju i potrebne informacije, ukazuju na druge izvore pomoći i podrške vezane za financije, nošenje s pacijentovim teškoćama u ponašanju i sl. (Mittelman, 2000.).

Ključna stavka ovog sveobuhvatnog programa podrške je uključenost i drugih članova obitelji, a ne samo bračnog druga – skrbnika. Svaki skrbnik u tretmanu prima sve navedene intervencije, te im je podrška dostupna neograničeno vrijeme. Skrbnici u kontrolnoj skupini primaju rutinske usluge, kao što su npr. informacije, odgovori na upite itd.

Pri planiranju i provođenju programa sve se veća važnost pridaje dobrobiti skrbnika za kvalitetu skrbničkog odnosa, te važnosti uočavanja i jačanja pozitivnih elemenata skrbničke

uloge, u cilju kreiranja programa jačanja skrbničke uloge. Ti programi uglavnom okupljaju skrbnike u male skupine gdje oni razvijaju skrbničke vještine, uče vladati emocijama kao što su bijes i depresija, kako se suočiti sa stresom, problemom, kako upravljati emocijama koje izazivaju nerješivi problemi te uče tražiti pomoć. Iako su evaluacije tih programa još uvijek metodološki manjkave, sve je više potvrda da ti programi uspješno smanjuju bijes i depresiju, povećavaju osjećaj kompetencije i uspješnosti u skrbničkoj ulozi, povećavaju toleranciju skrbnika za neprikladno ponašanje primatelja skrbi, smanjuju subjektivni doživljaj tereta skrbi i poboljšavaju opću dobrobit skrbnika (Levesque i sur., 2002., Gitlin i sur., 2003., Hepburn i sur., 2003., Coon i sur., 2003., Hebert i sur., 2003. prema Čudina-Obradović i Obradović, 2006.).

U cjelini, obitelji i/ili skrbniku koji skrbi o osobi oboljeloj od Alzheimerove bolesti, neophodno je osigurati sustav psihosocijalne podrške, s obzirom na to da oni ostaju s oboljelim 24 sata dnevno i kroz duži niz godina. To govori o potrebi hitnog razvoja mreže podrške i servisa koji bi optimalizirali skrb o oboljeloj osobi, te bili pomoć i podrška skrbniku i obitelji oboljelog. Stoga intervencije namijenjene osiguravanju podrške skrbnicima trebaju uključivati: osiguravanje pravovremenih informacija o bolesti i dostupnim servisima u zajednici sukladno stadiju razvoja bolesti, organiziranje edukacija, pomoć skrbnicima u nošenju sa stresom kroz psihološka savjetovališta, putem kognitivno-bihevioralne terapije, koja uključuje kognitivne strategije i bihevioralne tehnike, te primjenu drugih efektivnih strategija suočavanja sa stresom (Juozapavicius i Weber, 2001., Aguglia i sur., 2004.). Ove intervencije potrebno je kontinuirano provoditi s ciljem praćenja i pružanja podrške skrbniku i oboljeloj osobi kroz sve stadije bolesti, od uspostave dijagnoze do pomoći u tugovanju zbog gubitka voljene osobe (Juozapavicius i Weber, 2001.). U situacijama kada obiteljska solidarnost i podrška uzmanjkaju ili postanu nedostatne, društvo svojim sustavima i mehanizmima podrške treba oboljeloj osobi i članovima obitelji ponuditi odgovarajuću i primjerenu zaštitu, skrb i njegu. Međutim, da bi ti programi pomoći bili kvalitetni, potrebno je prethodno istražiti potrebe oboljelih i njihovih obitelji, te prepoznati specifične poteškoće s kojima se oni susreću. Kao što navodi Poredoš (2003.), potrebno je poticati slijedeće aktivnosti:

- razvoj društvene svijesti o potrebi potpore i skrbi za bolesnike s Alzheimerovom bolešću i skrbnike oboljele osobe
- organiziranje savjetovanja, seminara i tribina o ovoj teškoj bolesti
- poticanje suradnje između svih subjekata koji sudjeluju u životu oboljelog (oboljela osoba,
- skrbnik, članovi obitelji, stručnjaci raznih profila)
- organiziranje različitih oblika skrbi za bolesnike s Alzheimerovom bolešću i njihove obitelji: kao što su dnevni centri, savjetovališta, ambulante, primjereni bolnički odjeli i sl.
- primjerena stručna izobrazba multidisciplinarnog tima stručnjaka.

ZAKLJUČNA RAZMATRANJA

Alzheimerova bolest je jedan od vodećih javnozdravstveni problema koji ima velik utjecaj na društvo, iz razloga što, ne samo da »krade« sjećanja i dovodi do gubitka oboljele osobe, već i uništava živote značajnih drugih koji osobu okružuju, osobito skrbnika i njihove obitelji. Unatoč medicinskim postignućima i otkrićima, aspekt socijalne podrške obiteljima oboljelih ostao je kod nas do danas nedovoljno razvijen. Budući da u Hrvatskoj ne postoje sustavna istraživanja koja se bave ovom problematikom, nužno je istražiti sljedeća područja – od istraživanja potreba oboljelih osoba i skrbnika, kvalitativnih istraživanja dinamike skrbničkog odnosa, istraživanja posljedica skrbi na zdravlje skrbnika i drugo. Nadalje, ne postoji sustavno riješena skrb, posebno za oboljele u ranom i srednjem stadiju bolesti, a koja se kvalitetno može riješiti kroz dnevni boravak u okviru gerontoloških centara i domova za stare i nemoćne osobe (npr. Medveščak, Pula). Osim problema neprimjerenog evidentiranja u sustavu zdravstva i socijalne skrbi, nedovoljne informiranosti stručne i šire javnosti, u Hrvatskoj je prisutna i nedovoljna educiranost pojedinaca, interesnih skupina i uže okoline oboljeloga o mogućnostima skrbi, samopomoći i pomoći u svakodnevnomu životu, kao i o aktivnostima koje mogu usporiti bolest. Edukacija tako pomaže u organiziranju skrbi te u prilagodbi na nov način života, počevši od praktičnih stvari kao što su prilagođavanje životnog prostora, osposobljavanja za primjerenu komunikaciju s oboljelim, pomoć u održavanju kognitivnih sposobnosti, sprečavanju sindroma sagorijevanja (Puljak i sur., 2005.). Brojne oblike podrške moguće je oformiti na razinama lokalnih zajednica, sa svrhom pružanja informacija skrbnicima o njihovoj ulozi i uslugama koje su im dostupne, kako bi im se facilitirala skrb za oboljelu osobu. Na taj je način članovima obitelji moguće osigurati pomoć, a oboljeloj osobi mogućnost uključivanja u društvene i rekreativne aktivnosti, te ono što je i najvažnije, pravovremeno prepoznavanje i adekvatno odgovaranje na njihove potrebe.

LITERATURA:

1. Aguglia, E., Onor, M. L., Trevisiol, M., Negro, C., Saina, M. & Maso, E. (2000). Stress in the caregivers of Alzheimer's patients: An experimental investigation in Italy. **American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias**, 19 (4), 248-252.
2. Baumgarten, M., Hanley, J. A., Infante-Rivard, C., Battista, R. N., Becker, R. & Gauthier, S. (1994). Health of family members caring for elderly persons with dementia: A longitudinal study. **Annals of Internal Medicine**, 120, 126-132.
3. Bedard, M., Kuzik R., Chambers L., Molloy, W. D., Dubois, S. & Lever, J. A. (2005). Understanding burden differences between men and women caregivers: The contribution of care-recipient problem behaviors. **International Psychogeriatrics**, 17 (1), 99-118.
4. Beeson, R. (2003). Loneliness and depression in spousal caregivers of those with Alzheimer's disease versus non-caregiving spouses. **Archives of Psychiatric Nursing**, 17, 135-143.

5. Browning, J. S. & Schwirian, P. M. (1994). Spousal caregivers' burden: Impact of care recipient health problems and mental status. **Journal of Gerontological Nursing**, 20 (3), 17-22.
6. Boban, M., Grbić, K., Mladinov, M., Hof, P. R., Süßmair, C., Ackl, N., Stanić, G., Bader, B., Danek, A. & Šimić, G. (2008). Cerebrospinal fluid markers in differential diagnosis of Alzheimer's disease and vascular dementia. **Collegium Antropologicum**, 32 (1), 31-36.
7. Burns, R., Eisdorfer, C., Gwyther, L. & Sloane, P. (1996). Caring for the caregiver. **Patient Care**, 30 (18), 108-130.
8. Butcher, H. K., Holkup, P. A. & Coen Buckwalter, K. (2001). The experience of caring for a family member with Alzheimer's disease. **Western Journal of Nursing Research**, 23 (1), 33-55
9. Carpentier, N. & Ducharme, F. (2003). Care-giver network transformations: The need for an intergrated perspective. **Ageing and Society**, 23, 507-525,
10. Carpentier, N., Ducharme, F., Kergoat, M. & Bergman, H. (2008). Social representations of barriers to care early in the care caregivers of persons with Alzheimer's disease. **Research on Aging**, 30, 334-357.
11. Chang, B. L. (1999). Cognitive-behavioral intervention for homebound caregivers of persons with dementia. **Nursing Research**, 48, 173-181.
12. Cohen, D. & Eisdorfer, C. (1988). Depression in family members caring for a relative with Alzheimer's disease. **Journal of the American Geriatrics Society**, 36, 885-998.
13. Čaćinović Vogrinčić, G., Kobal, L., Mešl, N., & Možina, M. (2007). **Uspostavljanje suradnog donosa i osobnog kontakta u socijalnom radu**. Zagreb: Pravni fakultet, Biblioteka socijalnog rada.
14. Čudina-Obradović, M. & Obradović, J. (2006). **Psihologija braka i obitelji**. Zagreb: Golden marketing-Tehnička knjiga.
15. Davis, L. L. (1997). Family conflicts around dementia home care. **Family Systems Medicine**, 15 (1), 85-95.
16. Day, T. (2008). **About caregiving, Guide to long term care planning**. National Care Planning Council's. Preuzeto sa: www.longtermcarelink.net
17. Državni zavod za statistiku (2007). **Statistički ljetopis 2007**. Preuzeto sa: <http://www.dzs.hr>.
18. Duraković, Z. & sur. (2007). **Gerijatrija. Medicina starije dobi**. Zagreb: C.T.-Poslovne informacije d.o.o.
19. Farran, C. J. (1997). Theoretical perspectives concerning positive aspects of caring for elderly persons with dementia: Stress/adaptation and existentialism. **The Gerontologist**, 37 (2), 250-256.
20. Frank, J. B. (2008). Evidence for grief as the major barrier faced by Alzheimer caregivers: A qualitative analysis. **American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias**, 22 (6), 516-527.

21. Gallagher, D., Rose, J., Rivera, P., Lovett, S. & Thompson, L. W. (1989). Prevalence of depression in family caregivers. **The Gerontologist**, 29, 449-456.
22. Gaugler, J. E., Kane, R. L., Kane, R. A. & Newcomer, R. (2005). Early community-based service utilization and its effects on institutionalization in dementia caregiving. **The Gerontologist**, 44 (2), 177-185.
23. Gaugler, J. E., Zarit, S. H. & Pearli, L. I. (2003). The onset of dementia caregiving and its longitudinal implications. **Psychology and Aging**, 18 (2), 171-80.
24. Iecovich, E. (2008). Caregiving burden, community services, and quality of life of primary caregivers of frail elderly persons. **Journal of Applied Gerontology**, 27, 309-330.
25. Juozapavicius, K. P. & Weber, J. A. (2001). A reflective study of Alzheimer's caregivers. **American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias**, 16 (1), 11- 20.
26. Keefe, J., Guberman, N., Fancey, P., Barylak, L. & Nahmiash, D. (2008). Caregivers' aspirations, realities, and Expectations: The CARE Tool. **Journal of Applied Gerontology**, 27, 286-308.
27. Kramer, G. J. (1997). Gain in the caregiving experience: Where are we? What next? **The Gerontologist**, 37, 218-232.
28. Kuhlman, G. J., Wilson, H. S., Hutchinson, S. A. & Wallhagen, M. (1991). Alzheimer's disease and family caregiving: Critical synthesis of the literature and research agenda. **Nursing Research**, 40, 331-337.
29. Kumamoto, K., Arai, Y. & Zarit, S. H. (2006). Use of home care services effectively reduces feelings of burden among family caregivers of disabled elderly in Japan: Preliminary results. **International Journal of Geriatric Psychiatry**, 21 (2), 163-170.
30. Lindgren, C. L., Connelly, C.T. & Gaspar, H.L. (1999). Grief in spouse and children caregivers of dementia patients. **Western Journal of Nursing Research**, 21, 521-537.
31. Langner, S. R. (1995). Finding meaning in caring for elderly relatives: Loss and personal growth. **Holistic Nursing Practice**, 9 (3), 75-84.
32. Lund, D.A., Wright, S. D. & Caserta, M. S. (2005). Respite services: Enhancing the quality of daily life of caregivers and persons with dementia. **Geriatrics and Aging**, 8 (4), 60-65.
33. Malone Beach, E. E. & Zarit S. H. (1995). Dimensions of social support and social conflict as predictors of caregiver depression. **International Psychogeriatrics**, 7 (1), 25-38.
34. Marin, D., Amaya, K., Casciano, R., Puder, K. L., Casciano J., Chang S., Snyder, E. H., Cheng, I. & Cuccia, A. J. (2003). Impact of rivastigmine on costs and on time spent in caregiving for families of patients with Alzheimer's disease. **International Psychogeriatrics**, 15 (4), 385-398.
35. Mesec, B. (2000). Stariji ljudi u Sloveniji. **Revija za socijalnu politiku**, 7(1): 43-51.
36. Mittelman, M. S. (2000). Effect of support and counseling on caregivers of patients with Alzheimer's disease. **International Psychogeriatrics**, 12 (1), 341-346.

37. Meshefedjian, G., McCusker, J., Bellavance, F. & Baumgarten, M. (1998). Factors associated with symptoms of depression among informal caregivers of demented elders in the community. **The Gerontologist**, 38 (2), 247-253.
38. Ostwald, S., Hepburn, K., Caron, W. et al. (1999). Reducing caregiver burden: A randomized psychoeducational intervention for caregivers of persons with dementia. **The Gerontologist**, 39 (3), 299-313.
39. Pecotić, Z., Babić, T., Dajčić, M. & Zarevski, P. (2001). **Demencija kod Alzheimerove bolesti**. Brošura Hrvatske udruge za Alzheimerovu bolest Zagreb.
40. Poredoš, D. (2003). Alzheimerova bolest i obitelj. **Ljetopis Studijskog centra socijalnog rada**, 10 (2), 243-254.
41. Puljak, A., Perko, G., Mihok, D., Radašević, H. & Tomek-Roksandić, S. (2005). Alzheimerova bolest kao gerontološki javnozdravstveni problem. **Medicus**, 14 (2), 229-235.
42. Schulz, R., O'Brien, A.T., Bookwala, J. & Fleissner, K. (1995). Psychiatric and physical effects of dementia caregiving: Prevalence, correlates, and causes. **The Gerontologist**, 35, 771-791.
43. Shua-Haim, J. R., Haim, T., Shi, Y., Kuo, J. & Smith, J. M. (2001). Depression among Alzheimer's caregivers: Identifying risk factors. **American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias**, 16 (6), 353-359.
44. Soothill, K., Morris, S. M., Harman, J. C., Francis, B., Thomas, C. & McIlmurray, M. B. (2001). Informal carers of cancer patients: What are their unmet psychosocial needs? **Health and Social Care in the Community**, 9, 464-475.
45. Zarit, S. H., Todd, P. A. & Zarit, J. M. (1986). Subjective burden of husbands and wives as caregivers: A longitudinal study. **The Gerontologist**, 26 (3), 260-266.
46. Žganec, N., Rusac, S. & Laklija, M. (2008). Trendovi u skrbi za osobe starije životne dobi u Republici Hrvatskoj i u zemljama Europske unije. **Revija za socijalnu politiku**, 15 (2), 171-188.

Maja Laklija
Marina Milić Babić
Silvia Rusac
University of Zagreb
Faculty of Law
Department of Social Work

SOME ASPECTS OF CARE FOR A FAMILY MEMBER WITH ALZHEIMER'S DISEASE

SUMMARY

The care for a person with Alzheimer's disease or with some other type of dementia is described as the most demanding form of care and the approach to the care depends on the illness stage. The family presents the largest resource in the care for a patient with Alzheimer's disease when he is no longer capable of taking care of himself efficiently. The research up to date suggests that the carers spend three quarters of a day caring for the patient, and this portion increases with the progress of the disease. The care for a family member with Alzheimer's disease can have a negative effect on the family, i. e. the carers, on psychological, professional and/or financial level (they frequently quit paid jobs or are forced to reduce working hours) and it can disturb relations within the family and with the environment. By assuming a very demanding role of caring for a family member, the carer often becomes »a victim of the disease« who needs to find ways of dealing with the burden of the disease. Therefore, the objective of this article is, on the basis of relevant literature, to identify certain general problems with which are faced the carers of patients with Alzheimer's disease. Moreover, the article focuses on carers' experience, understanding the difficulties with which the carers are faced in caring for a sick family member, including depression and carer stress. The importance of the support in the care for a patient with Alzheimer's disease is also underlined and suggestions for future actions are proposed.

Key words: Alzheimer's disease, care, care relationship, consequences, support.

